SERI BUKU KECIL

Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai?

Oleh Chris W. Green



Jl. Johar Baru Utara V No. 17, Johar Baru, Jakarta 10560
Telp: (021) 422 5163, 422 5168, Fax: (021) 4287 1866,
E-mail: info@spiritia.or.id, Situs web: http://spiritia.or.id

April 2009

Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai?

Penyusun:
Chris W. Green.

Foto Sampul:
Orang yang peduli dengan HIV/AIDS.

Lay Out:
Yayasan Surviva Paski, Yogyakarta.
Tel: (0274) 415175

Illustrasi:
Andreas Pundung Istiawan.

ISBN 979-97494-2-5

Edisi April 2009

Informasi dalam buku ini berdasarkan pada data dari penelitian terakhir yang ada pada saat penerbitan. Untuk keterangan lebih lanjut, silahkan menghubungi dokter atau Yayasan Spiritia, pada alamat yang ada di sampul belakang buku ini.

Buku ini tidak untuk diperjualbelikan. Buku bisa diminta di
Jl. Johar Baru Utara V No. 17, Johar Baru, Jakarta 10560
atau melalui telepon Telp: (021) 422 5163, 422 5168
Fax: (021) 4287 1866, E-mail: info@spiritia.or.id

Daftar Isi

Pengantar

Terdapat banyak survei yang menunjukkan bahwa kebutuhan utama dari orang yang hidup dengan HIV/AIDS (Odha) adalah pengobatan. Seperti telah kita ketahui, sampai saat ini belum ada obat yang dapat menyembuhkan HIV. Tetapi sekarang ada obat baru yang dapat memperpanjang hidup dan/atau meningkatkan mutu hidup Odha. Namun kita mungkin juga mendengar bahwa pengobatan ini sangat mahal, sulit dipakai, dan tidak mudah diperoleh. Ada efek samping yang cukup berat. Diperlukan banyak tes yang mahal dan yang tidak tersedia secara merata di Indonesia. Kita tidak tahu ke mana untuk mencari informasi yang benar mengenai pengobatan ini, dan siapa yang bisa membantu kita mengambil keputusan apakah kita sebaiknya mulai pengobatan tersebut.

Buku ini ditulis untuk membantu menghadapi masalah ini. Sasaran buku ini adalah Odha, serta pendampingnya yang akan memegang peranan penting dalam keberhasilan pengobatan ini.

Masalah ini memang cukup rumit, dan sulit dijelaskan secara singkat atau dengan kalimat sederhana. Pasti kita harus membaca buku ini beberapa kali sehingga dapat menangkap dan memahami semuanya. Pasti akan muncul beberapa pertanyaan lagi, dan diharapkan pertanyaan ini dapat terjawab oleh dokter atau konselor lain. Sebagian pertanyaan mungkin dapat dijawab dengan membaca Lembaran Informasi (LI) Yayasan Spiritia. Lembaran informasi ini sering menjadi rujukan dalam buku ini dengan menyebut nomornya (misalnya, LI 413). Jika ada istilah yang tidak jelas, coba baca LI 999 – Daftar Istilah. Bila teman-teman ingin memperoleh seri Lembaran Informasi ini, silakan menghubungi Yayasan Spiritia pada alamat di sampul belakang.

Informasi lebih lengkap lagi dapat diperoleh dari Internet, khususnya di situs web Spiritia **<http://spiritia.or.id>**.

Jika masih ada pertanyaan, atau komentar dan masukan tentang buku ini, silakan kirim ke Yayasan Spiritia melalui surat, E-mail, SMS

atau telepon – atau pun melalui forum di situs web Spiritia. Spiritia siap membantu teman-teman dalam semua upaya yang berhubungan dengan HIV/AIDS.

Selamat membaca! Semoga teman-teman dapat memperoleh pengobatan yang cocok dan pengobatan tersebut akan berhasil!

Penghargaan pada Edisi Pertama

Penulis mengucapkan beribu terima kasih kepada Daniel Marguari, Koordinator Proyek di Spiritia, yang mendesak diterbitkan buku untuk membantu orang yang mempertimbangkan mulai ART; kepada Dr. Eric van Praag, ahli pengobatan untuk HIV/AIDS di Family Health International (FHI) yang membuat banyak usulan dan koreksi pada draft pertama; kepada Idik yang mengusulkan perubahan pada susunan, yang ternyata jauh lebih jelas; kepada Dr. Hendra Widjaja yang mengedit terbitan kedua buku ini; kepada Kurniawan Rachmadi dan teman-teman di Pokdisus AIDS RSCM/FKUI, bukan hanya atas koreksinya, tetapi lebih penting atas upayanya untuk memudahkan akses ART untuk semua Odha di Indonesia; dan kepada ratusan orang yang hidup dengan HIV/AIDS di Indonesia yang memberi masukan dan umpan balik, serta memberi semangat pada penulis.

Ringkasan

- Terapi antiretroviral (ART) adalah pengobatan manjur yang dapat memperpanjang hidup Odha, tetapi tidak dapat menyembuhkan infeksi HIV. Untuk tetap menekan jumlah virus di tubuh kita, ART harus dipakai terus-menerus.
- Tidak semua Odha membutuhkan ART. ART hanya dibutuhkan apabila sistem kekebalan tubuh kita melemah. Ini dapat dilihat melalui gejala klinis, atau dengan tes darah yang disebut limfosit total atau CD4.
- ART bisa dimulai walaupun kita dalam keadaan sakit berat. Sering kali ART dapat memulihkan infeksi yang berhubungan dengan AIDS. Namun sebaiknya kita memulainya segera sebelum jatuh ke AIDS.
- ART tersedia gratis untuk semua Odha di Indonesia yang memenuhi kriteria yang ditetapkan oleh Departemen Kesehatan (Depkes) dalam Pedoman ART. ART ini hanya tersedia melalui sejumlah rumah sakit rujukan ARV yang ditetapkan oleh Depkes. Kebanyakan jenis obat antiretroviral (ARV) belum terjual di apotek, dan yang ada masih cenderung mahal.
- Ada semakin bukti bahwa mulai ART lebih dini adalah lebih baik buat kesehatan kita jangak panjang. Namun kriteria untuk mulai ART gratis belum mencerminkan bukti ini.
- Disarankan kita mulai dengan kombinasi tiga obat. Walau obat ini tersedia gratis, kita harus menyediakan biaya konsultasi dokter, tes laboratorium dan administrasi rumah sakit.
- Seperti obat lain, ART dapat menyebabkan efek samping. Efek samping ini dapat berat tetapi hal ini jarang terjadi. Namun sebaiknya kita belajar mengenai efek samping yang dapat disebabkan oleh obat yang kita pakai.
- Setelah kita mulai memakai ART, hasil dan efek sampingnya harus sering dipantau. Ini dapat dilakukan tanpa tes laboratorium yang mahal atau canggih.

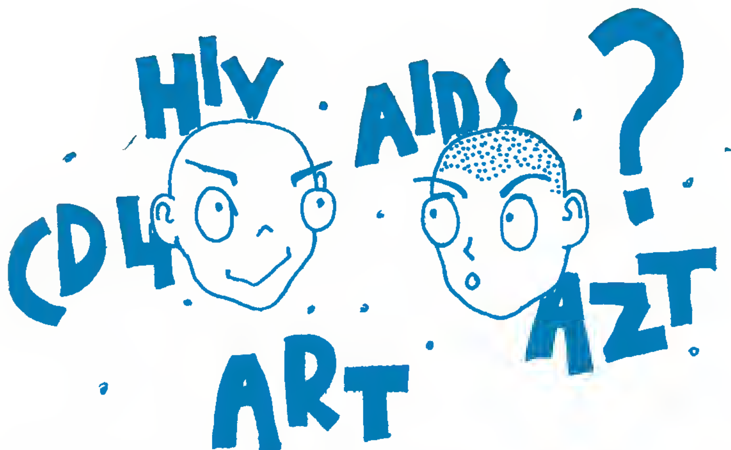
- Obat ini biasanya harus diminum dua kali sehari secara terus-menerus. Jika kita lupa atau terlambat, virus di tubuh kita dapat menjadi kebal atau resistan terhadap obat yang kita pakai.
- Bila resistansi ini muncul, kombinasi yang kita pakai tidak efektif lagi. Jadi kepatuhan pada jadwal minum obat sangat penting. Sebaiknya kita mencari dukungan untuk membantu kita tetap patuh sebelum kita mulai. Ada beberapa cara yang dapat membantu agar kita tidak lupa.
- Jika kita juga terinfeksi dengan TB atau hepatitis, ini dapat mempersulit pengobatan. Dalam keadaan ini, ada beberapa petunjuk yang sebaiknya kita pahami dahulu sebelum kita memulai ART.
- Hubungan dengan dokter kita sangat penting. Sebaiknya kita belajar dahulu dari buku seperti ini, kemudian membahas semuanya dengan dokter. Mungkin sebaiknya bila kita mencatat pertanyaan yang kita ingin sampaikan sebelum kita datang ke tempat praktik dokter – lihat buku kecil Spiritia “Pasien Berdaya”.
- Periksa ke dokter secara berkala (setiap 3–6 bulan, atau sesuai dengan permintaan dokter) untuk menilai kesehatan secara umum dan melakukan tes darah (termasuk CD4 dan viral load, jika mungkin). Juga kita dapat membahas strategi pengobatan dan pencegahan.
- Kita sebaiknya aktif sebagai anggota tim perawatan kesehatan kita. Memberi tahu dokter tentang masalah apa pun, dan meminta dokter agar menjelaskan semuanya pada kita dalam cara yang dapat kita paham.
- Semakin kita mengetahui tentang infeksi dan pengobatan HIV, semakin baik kita dapat menilai risiko dan manfaat pilihan terapi kita. Sebaiknya kita belajar dari semua sumber informasi, termasuk dari pengalaman teman sebaya.
- Untuk informasi lebih lanjut, ada seri Lembaran Informasi Yayasan Spiritia, yang meliputi semua masalah yang berhubungan dengan ART, termasuk jenis obat, efek samping, dan masalah lain. Hubungi Spiritia dengan alamat di sampul belakang.

Apakah Pengobatan AIDS Itu?

Kita sering mendengar bahwa 'AIDS tidak dapat diobati.' Ini sebetulnya salah! Sekarang sudah ada obat yang dapat menekan jumlah HIV, virus penyebab AIDS, di tubuh kita. Dengan penggunaan obat ini, ada harapan HIV tidak ditemukan lagi di dalam darah kita, walaupun masih ada virus di tempat persembunyian lain di tubuh kita. Tetapi, agar menjadi paling efektif, kita harus memakai sedikitnya tiga obat sekaligus, yang disebut sebagai kombinasi tiga obat. Kombinasi obat ini dikenal sebagai terapi antiretroviral atau ART. Terapi ini harus dipakai terus-menerus agar tetap efektif. ART tidak dapat memberantas HIV dari seluruh tubuh kita, jadi tidak dapat menyembuhkan kita dari infeksi HIV.

Sebelumnya, ART sangat mahal dan sulit diperoleh di Indonesia. Namun sekarang, ART disediakan secara gratis oleh pemerintah melalui rumah sakit rujukan ARV, dan secara teoretis setiap orang dapat menjangkau ART di mana saja di negara ini.

Hasilnya, semakin banyak Odha mempertimbangkan apakah sebaiknya mulai memakai ART, dan jika begitu, kapan sebaiknya pengobatan dimulai? Buku ini akan coba membantu kita mengambil keputusan tersebut.



Bagaimana Terapi Itu Bekerja?

HIV melumpuhkan sistem kekebalan tubuh kita. Sistem ini diperlukan untuk melawan dan mengatasi infeksi yang menyerang tubuh kita. HIV terutama menyerang sel CD4 dalam sistem kekebalan tubuh. HIV 'membajak' sel CD4 ini dan memakainya sebagai pabrik untuk membuat virus baru dalam jumlah besar. Virus yang baru ini kemudian menyerang sel CD4 lain, dan semakin lama jumlah sel CD4 yang sehat semakin berkurang. Sistem kekebalan tubuh kita dirusak sehingga tubuh kita tidak mampu lagi melawan infeksi.

Obat antiretroviral (ARV) membantu kita dengan menghambat proses pembuatan HIV dalam sel CD4, dengan demikian mengurangi jumlah virus yang tersedia untuk menularkan sel CD4 baru. Akibatnya sistem kekebalan tubuh kita dilindungi dari kerusakan dan mulai pulih kembali, seperti ditunjukkan oleh peningkatan dalam jumlah sel CD4 kita.



Apakah Manfaat ART?

Ada beberapa manfaat yang didapat dari memakai ART, antara lain:

1. Menghambat perjalanan penyakit HIV
   - Untuk orang yang belum mempunyai gejala AIDS, ART akan mengurangi kemungkinan menjadi sakit
   - Untuk orang dengan gejala AIDS, memakai ART biasanya mengurangi atau menghilangkan gejala tersebut. ART juga mengurangi kemungkinan gejala tersebut timbul di masa depan
2. Meningkatkan jumlah sel CD4
   - Sel CD4 adalah sel dalam sistem kekebalan tubuh yang melawan infeksi. Pada orang HIV-negatif, jumlah CD4 biasanya antara 500 sampai 1.500. Setelah terinfeksi HIV, jumlah CD4 cenderung berangsur-angsur menurun. Bila jumlah CD4 turun di bawah 200, maka kita lebih mudah terkena infeksi oportunistik, misalnya PCP atau tokso
   - Jika kita memakai ART maka diharapkan jumlah sel CD4 akan naik lagi sehingga dapat dipertahankan dalam jumlah yang lebih tinggi
3. Mengurangi jumlah virus dalam darah
   - HIV sangat cepat menggandakan diri. Oleh karena itu, jumlah virus dalam darah dapat menjadi tinggi. Semakin banyak virus, semakin cepat perjalanan infeksi HIV. ART dapat menghambat penggandaan HIV, sehingga jumlah virus dalam darah kita tidak dapat diukur. Ini disebut sebagai tingkat tidak dideteksi
   - Setelah kita mulai ART, jumlah virus dalam darah akan turun secara drastis. Setelah beberapa bulan diharapkan virus dalam darah menjadi tidak terdeteksi

4. Merasa lebih baik
   - Kita akan merasa jauh lebih sehat secara fisik beberapa minggu setelah kita mulai ART. Nafsu makan akan muncul kembali dan berat badan kita akan mulai naik. Kita merasa lebih enak dan nyaman
   - Walaupun begitu, tidak berarti kita tidak dapat menularkan ke orang lain. Kita harus tetap memakai kondom waktu berhubungan seks dan menghindari memakai jarum suntik secara bergantian jika kita memakai narkoba suntikan



Siapa yang Membutuhkan ART?

Tidak semua orang dengan infeksi HIV membutuhkan ART. Sekarang sebagian besar ilmuwan sepakat bahwa kita sebaiknya memulai ART baru sebelum kita masuk masa AIDS. Hal ini dapat terjadi hingga sepuluh tahun atau mungkin lebih setelah kita terinfeksi. Namun cara menentukan kapan sebaiknya mulai penggunaan ART tidak mudah.

Para dokter memakai istilah 'indikasi' yang artinya tanda atau gejala yang dapat menjadi alasan dilakukan suatu tindakan, dalam hal ini mulai memakai ART. Biasanya indikasi ini berupa tanda/gejala klinis atau hasil tes laboratorium. Hal ini akan dibahas pada bagian berikut. Namun ada masalah lain yang penting kita pertimbangkan dahulu. Hal ini termasuk masalah keuangan dan apakah kita siap memakai ART. Masalah ini akan dibahas pada bab selanjutnya.



Apakah Indikasi untuk Memulai ART?

Tidak ada jawaban yang sederhana pada pertanyaan ini. Tubuh kita tidak seperti mesin; tidak bisa ditentukan persyaratan yang dapat diukur untuk menentukan kapan harus diservis. Jika kita terlambat memulai ART, maka ada risiko kesehatan kita akan memburuk, bahkan dapat menjadi gawat. Sebaliknya ART yang dimulai terlalu dini mungkin memberikan sedikit manfaat dibandingkan kerugiannya, yaitu efek samping, biaya, dan sebagainya.

Gejala klinis

Keputusan tentang kapan memulai ART biasanya didasari keadaan klinis kita. Kita sebaiknya diperiksa secara berkala oleh dokter yang berpengalaman dalam pengobatan HIV. Dia akan menilai kita berdasarkan riwayat infeksi oportunistik dan penyakit yang berhubungan dengan HIV yang lain di daerah kita. Dengan informasi ini, dia akan menentukan kita sampai ke stadium penyakit HIV yang mana. Depkes menetapkan empat stadium penyakit HIV, yaitu:

- Stadium 1: Tanpa gejala
- Stadium 2: Penyakit ringan
- Stadium 3: Penyakit sedang
- Stadium 4: Penyakit berat

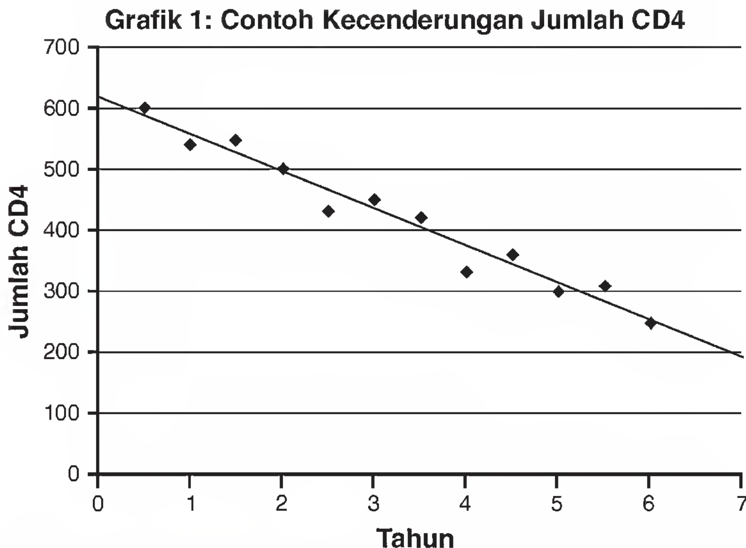
Stadium kita ditetapkan berdasarkan infeksi oportunistik (lihat LI 500) atau gejala infeksi HIV yang kita alami. Kriteria untuk mulai ART didasari stadium kita bersamaan dengan jumlah CD4 atau TLC.

Jumlah CD4

Jumlah CD4 merupakan salah satu petunjuk penting untuk menentukan kapan harus mulai ART. ART sebaiknya dimulai sebelum jumlah CD4 turun di bawah 200. Kita diusulkan mulai mempertimbangkan ART setelah jumlah CD4 turun di bawah 350. Perlu diingat bahwa, walaupun jumlah CD4 biasanya menurun

kurang lebih rata-rata 50-60 sel per tahun, kadang kala jumlah ini dapat merosot lebih cepat. Lagi pula, jumlah CD4 dapat naik-turun; cara mengukur jumlah CD4 tidak begitu persis, dan ada perbedaan antara laboratorium yang mengukurnya, dan dengan waktu (pagi, siang, sore) pengambilan darah. Jumlah CD4 juga akan berubah tergantung pada kesehatan umum kita dan beberapa masalah lain. Oleh karena itu, jika kita memakai jumlah CD4 sebagai patokan, maka penting untuk memantau jumlah CD4 setiap enam bulan dan memperhatikan kecenderungan penurunan jumlah CD4, bukan angka saja. Satu cara untuk memantau kecenderungan jumlah CD4 adalah membuat grafik dari hasil pemeriksaan berkala. Setiap kali kita melakukan tes CD4, setelah kita menerima hasilnya, kita dapat menambah satu titik, seperti ditunjukkan di Grafik 1. Dengan ini kita diberikan waktu untuk belajar mengenai ART dan menyiapkan diri sebelum ini menjadi mendesak.

Jika jumlah CD4 kita turun lebih cepat daripada yang diperkirakan, kita mungkin sebaiknya mengulangi tes CD4 setelah beberapa minggu. Seperti dibahas di atas, ada beberapa alasan mengapa jumlah CD4 dapat turun lebih cepat, termasuk kesalahan



di laboratorium. Jadi masuk akal untuk tes ulang. Lihat LI 124 untuk informasi lebih lanjut tentang tes CD4.

Limfosit Total

Tes CD4 tidak tersedia di banyak daerah di Indonesia, dan jika pun ada, harganya mungkin mahal. Jika tidak mungkin memperoleh jumlah CD4, maka limfosit total merupakan alternatif. Tes limfosit total jauh lebih murah, dan dapat dilakukan di hampir semua laboratorium. Hubungan antara limfosit total dan CD4 tidak sempurna, tetapi sebagian besar pakar mengusulkan bahwa ART sebaiknya dimulai jika limfosit total turun di bawah 1.200. Sekali lagi, masuk akal untuk memantau limfosit total secara berkala dan menentukan kecenderungan penurunannya. Itu dapat dilakukan dengan grafik seperti Grafik 1.

Viral load

Pengukuran viral load (lihat LI 125) tidak diperlukan untuk menentukan kapan mulai ART. Namun ukuran ini dapat memberi informasi tambahan yang berguna jika bisa dilakukan. Jika viral load relatif tinggi (di atas 100.000), kemungkinan jumlah CD4 kita akan menurun lebih cepat, sehingga kita akan membutuhkan ART lebih cepat. Namun viral load lebih penting untuk memantau keberhasilan ART setelah kita mulai.

Kriteria untuk mulai ART

Depkes sudah menetapkan kriteria untuk mulai ART secara gratis sebagaimana berikut:

- Stadium penyakit HIV 4: Mulai ART tanpa memperhatikan jumlah CD4 atau TLC
- Stadium penyakit HIV 3: Mulai ART bila jumlah CD4 di bawah 350, atau tidak diketahui
- Stadium penyakit HIV 2: Mulai ART bila jumlah CD4 di bawah 200 atau TLC di bawah 1.200
- Stadium penyakit HIV 1: Hanya mulai ART bila jumlah CD4 ditentukan di bawah 200

Mulai Setelah AIDS

ART sebaiknya dimulai sebelum muncul infeksi oportunistik yang gawat, misalnya PCP atau tokso. Infeksi ini biasanya tidak dialami jika jumlah CD4 kita di atas 200. Infeksi ini dapat diobati, tetapi penyakit ini menimbulkan penderitaan, dan biaya pengobatan dapat lebih besar daripada harga ART.

Tetapi ART masih efektif walaupun kita mengalami infeksi jenis itu. Justru, ART dapat menjadi cara terbaik untuk mengobati infeksi tersebut dan mencegah munculnya yang lain. Ada banyak contoh orang dengan jumlah CD4 yang sangat rendah, bahkan di bawah 20,

Boks 1–Tidak Ada Kata Terlambat

Pada 1999, kadar CD4 saya 190. Karena saya tidak mungkin membiayai ART, saya stres, tetapi mencoba tidak memikirkannya.

Pada Februari 2002 saya jatuh sakit dengan PCP, sebuah infeksi oportunistik. Hampir dua bulan saya dirawat di RS, namun kondisi kian memburuk. Saya sudah putus asa sehingga dokter hampir menyerah. Jumlah CD4 tinggal 17, saya tergeletak tak berdaya menunggu ajal menjemput.

Akhirnya seorang membantu membiayai ART selama satu tahun untuk saya. Saya langsung memakai kombinasi tiga obat antiretroviral versi generik dari India yang diperoleh melalui Pokdisus. Seminggu setelah saya mulai memakainya, saya sudah merasa lebih baik dan dokter mengizinkan saya pulang. Tiga bulan kemudian jumlah CD4 sudah naik menjadi 100.

Saat ini saya sudah delapan bulan memakai ART dan semakin hari kelihatan semakin membaik, dengan berat badan yang semula 48 kg sudah menjadi 71 kg. Terbukti ART ini sangat membantu dan memberi harapan. Yang terpenting adalah semangat dan disiplin dari yang memakainya.

Saya terus berusaha agar tidak lupa meminum obat, karena saya merasa obat ini sangat penting buat saya. Ke mana pun saya pergi, obat itu selalu saya bawa agar sewaktu meminumnya tidak terlambat dan tidak lupa.

Yuni, Jakarta

yang pulih setelah mulai ART (Boks 1). Tidak ada kata terlambat untuk memulai ART, walaupun kita harus sadar bahwa harapan hidup orang yang mulai ART pada tahap AIDS sangat lanjut mungkin tidak sama dengan orang yang mulai lebih dini, dan tidak semua orang yang mulai ART dalam keadaan sekarat dapat diselamatkan.

Ada bukti bahwa, semakin lambat ART dimulai, semakin mungkin terapi akan gagal. Kepatuhan pada jadwal pengobatan semakin penting jika ART dimulai agak terlambat. Jadi jauh lebih baik jika ART dimulai sebelum infeksi oportunistik terjadi.

Apakah Kita Siap Mulai ART?

Persyaratan yang paling penting untuk mulai ART adalah kesiapan kita. Ada banyak bukti bahwa ART akan lebih berhasil jika kita mempunyai banyak informasi tentang obat ARV dan efek sampingnya, dan tersedianya jaringan dukungan untuk membantu kita agar patuh pada pengobatan. Yang tidak kalah penting adalah hubungan baik dengan dokter.

ART bukan pengobatan yang menyembuhkan. ART dapat menekan jumlah virus sehingga tidak menimbulkan penyakit. Tetapi virus hanya ditekan selama kita meminum ARV secara teratur. Jika kita berhenti memakainya, penyakit akan mulai muncul lagi. Jadi sekali kita mulai memakai ART, kita seharusnya memakainya terus-menerus seumur hidup agar kita tetap sehat.

Dampak pada Hidup

Kita sebaiknya juga mempertimbangkan dampak ART pada kehidupan kita. Beberapa tahun yang lalu, penggunaan ART berarti kita harus menelan lebih dari 20 pil per hari. Sekarang ART jauh lebih mudah. Namun kita masih harus menelan sedikitnya satu pil setiap 12 jam; kita tidak boleh lupa atau terlambat minum obat. Setiap hari dan untuk seumur hidup. Beberapa pil mungkin harus diminum dengan perut kosong, sedangkan yang lain harus diminum pada waktu makan. Ada jenis obat yang harus disimpan dalam lemari es. Ada yang harus diminum setiap delapan atau 12 jam, dan tidak boleh diminum terlambat. Beberapa orang menganggap bahwa hal ini berdampak negatif pada kehidupan – hidupnya menjadi dikuasai oleh ART.

Apakah kita siap menerima ini? Mungkin sebaiknya kita membahas ini dengan seseorang yang dekat pada kita, yang dapat mengingatkan kita. Jika kita sering bepergian, kita juga harus mempertimbangkan bagaimana kita bisa merencanakan dan mengatur obat waktu kita jauh dari rumah.

Ada beberapa cara untuk membantu kita dengan keputusan ini. Beberapa orang melakukan uji coba dengan memakai permen; satu permen dianggap sama dengan satu pil, dan dipakai sesuai dengan jadwal terapi yang akan dipakai. Ini dilakukan selama satu atau dua minggu sebelum mulai memakai pil yang sesungguhnya, untuk menentukan apakah ada kesulitan, untuk mencari jadwal yang terbaik buat kita, dan untuk membiasakan diri pada jadwal tersebut.

Sebetulnya, seperti ART menjadi jauh lebih sederhana sejak pertama diluncurkan, proses penyederhanaan ini akan terus berjalan. Jadi pasti kita tidak akan memakai obat yang sama sepuluh tahun lagi; ART satu pil sekali sehari sudah menjadi baku di negara maju, dan ada harapan nanti akan disediakan ART sebulan sekali. Kapan kemajuan ini diwujudkan di Indonesia? Mungkin sebagian tergantung pada advokasi kita...

Kepatuhan dan resistansi

Kepatuhan pada jadwal pengobatan adalah sangat penting. Jika tingkat obat dalam darah kita menjadi terlalu rendah, maka virus di tubuh kita dapat menjadi kebal (resistan) terhadap obat ARV yang kita pakai (lihat LI 126). Bila hal ini terjadi, maka obat yang kita pakai menjadi tidak efektif terhadap jenis virus baru ini.

Beberapa ahli menganggap bahwa bila kita lebih dari dua kali sebulan lupa minum obat, maka jenis virus yang resistan dapat muncul. Bila ini terjadi, terapi akan mulai gagal sehingga kita mungkin harus mengganti semua obat yang kita pakai. Obat baru ini kemungkinan lebih mahal atau lebih sulit diperoleh.

Bagaimana bila kita memakai terlambat? Sulit memastikan kelonggaran, dan jangan panik bila kadang kala telat 1-2 jam. Tetapi bila hal ini terjadi, sebaiknya kita berintrospeksi untuk menentukan mengapa kita terlambat, dan mencari cara untuk menghadapinya agar tidak terjadi lagi, atau pun terjadi lebih sering.

Untuk membantu agar tidak lupa minum obat, kita dapat mencoba kotak obat khusus, yang mempunyai tujuh ruang kecil, satu ruang untuk setiap hari. Kotak diisi pada awal minggu dan setiap hari kita diingatkan untuk minum obat. Kotak obat sekarang sudah

Boks 2–Mendorong Kepatuhan Melalui SMS

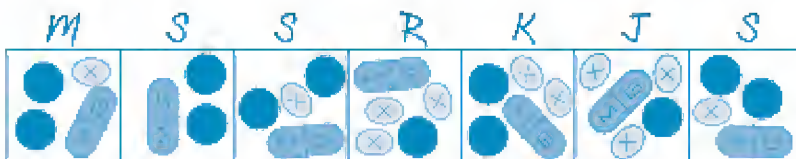
Kakak saya meminta saya untuk mengingatkannya minum obat dua kali dalam sehari pada waktu yang ditentukannya. Karena saya tidak selalu bertemu dengannya, maka saya menggunakan SMS (yang murah dan praktis) untuk mengingatkannya.

Meng-SMS dia sudah menjadi rutinitas. Untuk mengatasi kebosanan, saya berkomitmen untuk tidak akan mengirim SMS dengan kalimat yang sama setiap kalinya tetapi tetap berhubungan dengan pengobatan, misalnya "obat jgn lupa!", "pengobatan barat!", "telan ARV lebih baik daripada nganggur." Komitmen itu menantang saya untuk kreatif, dan karenanya saya sulit kelupaan mengingatkannya. Lagipula, setelah beberapa lama, kakak saya sudah tahu juga kalau ada SMS pada jam minum obat, itu pasti dari saya untuk mengingatkannya, dan membuatnya setelah obatnya diminum berpikir "SMS aneh apa lagi yang si Oki kirim nih..."

Kata-kata baru juga untuk mencegah kebosanan kakak saya karena sering kali dia lebih disiplin dari saya dan sudah minum obat lebih dulu sebelum SMS saya sampai. Kan sekarang banyak SMS-SMS yang lucu, yang bergambar, dan banyak lainnya. Yang pasti HP-nya jangan sampai habis baterai, karena sesekali saya merasa sangat bersalah jika gagal, lupa, ketiduran atau tidak bisa mengingatkannya. Apalagi melihat dampak dari ketidakpatuhan minum obat.

Oki, Jakarta

tersedia di apotek di hampir semua kota besar di Indonesia, tetapi jika ada kesulitan memperolehnya, silakan menghubungi Yayasan Spiritia.



Tetap bertahan pada tingkat kepatuhan yang tinggi ini membutuhkan disiplin pribadi yang tinggi, dan bantuan agar selalu

ingat minum obat. Beberapa orang memakai jam weker. Yang lain menyetel alarm pada HP-nya. Tetapi yang paling penting adalah dukungan orang yang dekat dengan kita.

Kita harus cari anggota keluarga, teman atau orang lain yang siap mengingatkan kita pada waktu kita harus minum obat. Ini dapat seseorang dalam rumah kita, atau mungkin ada teman yang siap mengingatkan kita melalui telepon, atau pun dengan SMS (Boks 2).

Jika kita ragu apakah kita dapat mencapai tingkat kepatuhan itu, maka kita sebaiknya bicara dengan dokter tentang cara lain untuk membantu kita selalu patuh pada jadwal pengobatan.

Efek samping

Yang sering mempengaruhi kepatuhan kita adalah efek samping obat (lihat LI 550). Sebagian besar obat (bukan hanya ARV!) dapat mengakibatkan efek samping pada beberapa orang, walaupun ini jarang menjadi berat. Kita harus ingat bahwa semua obat adalah racun. Efek samping paling cenderung muncul pada awal penggunaannya dan hilang sendiri setelah beberapa minggu. Tergantung pada jenis obat, terdapat efek samping seperti mual, muntah, diare, dan/atau sakit kepala yang berat. Ada jenis obat yang kadang kala mengakibatkan impian yang aneh. Selain itu ada juga efek samping yang biasanya hanya diketahui melalui tes laboratorium, termasuk gangguan fungsi hati atau ginjal, dan anemia (kurang darah merah). Beberapa efek samping dapat menjadi gawat jika tidak ditangani dengan tepat dan segera. Efek samping lain baru muncul setelah beberapa bulan atau pun beberapa tahun. Efek samping ini jelas mempengaruhi kehidupan kita.

Kita sebaiknya membaca lembaran informasi tentang masing-masing obat untuk informasi lebih lanjut. Dengan ini, kita dapat sadar tentang efek samping yang mungkin terjadi, dan membicarakannya dengan dokter sebelum kita memulai ART.

Namun sebaiknya kita tidak terlalu takut akan efek samping. Asal obat dipakai sesuai dengan dosis, sebagian besar orang hanya mengalami efek samping yang sangat ringan, bahkan tidak merasakan sama sekali.

Mulai dengan Kombinasi Apa?

Pada saat kita memutuskan untuk memulai terapi antiretroviral, bagian penting dari keputusan ini adalah obat apa yang akan kita pakai.

Pertanyaan pertama adalah berapa banyak jenis obat yang sebaiknya kita pakai. Pada awal 1990-an, hanya sedikit jenis obat antiretroviral yang tersedia, dan saat itu sebagian besar dokter meresepkannya satu jenis obat saja. Ini disebut monoterapi. Pada 1995 diketahui bahwa kerugian dari monoterapi jauh lebih besar daripada manfaatnya: resistansi cepat terjadi, bukan hanya pada jenis obat yang dipakai tetapi juga pada semua obat lain sejenis. Monoterapi sekarang sangat tidak dianjurkan lagi. Kita tidak boleh memakai satu obat antiretroviral saja.

Kemudian muncul pendekatan untuk memakai dua obat yang berbeda. Pendekatan ini lebih efektif, dan menawarkan manfaat untuk beberapa tahun pada beberapa kasus. Namun lambat laun virus di tubuh kita menjadi resistan terhadap kombinasi dua obat yang kita pakai, dan terapi menjadi gagal. Ini berarti dua obat tersebut tidak lagi efektif, dan hal ini akan menyulitkan pemilihan kombinasi lain yang dapat mengendalikan virus. Jadi, walaupun pilihan terapi kombinasi dua obat lebih murah dalam jangka pendek, pendekatan ini bisa menjadi lebih berbahaya untuk jangka panjang. Karena itu, terapi dua obat sekarang tidak dianjurkan lagi.

Pada umumnya, dokter mengusulkan mulai ART dengan kombinasi tiga obat, yang di negara maju disebut terapi antiretroviral yang sangat manjur (*highly active antiretroviral therapy*/HAART). Terapi ini umumnya mencakup dua jenis obat dari golongan yang disebut NRTI, dan satu dari golongan NNRTI atau satu dari golongan PI.

NRTI yang paling tersedia di Indonesia adalah AZT, 3TC, ddI dan d4T. Kombinasi dua apa pun dari obat ini dapat dipertimbangkan sebagai dasar ART, kecuali AZT + d4T—kedua obat ini tidak boleh dipakai sekaligus. ddI dan d4T dapat mengakibatkan neuropati perifer (lihat LI 555), jadi mungkin sebaiknya tidak memakai kedua obat ini sekaligus. Umumnya kita mulai dengan kombinasi AZT + 3TC (yang digabung dalam satu pil dengan nama Duviral). Namun bila kita mengalami anemia (Hb rendah), kemungkinan AZT akan diganti dengan d4T.

Saat ini, pilihan obat ketiga yang baku untuk kombinasi ARV di Indonesia adalah nevirapine dari golongan NNRTI. Bila kita mempunyai masalah hati, atau mengalami ruam berlebihan dengan penggunaan nevirapine, obat ini umumnya diganti dengan efavirenz, juga dari golongan NNRTI.

Kombinasi dua NRTI plus satu NNRTI ini disebut sebagai rejimen lini pertama. Walau kita mungkin harus mengganti satu atau lebih obat dalam rejimen ini karena masalah efek samping, kombinasi tetap disebut sebagai lini pertama.

Bila terjadi kegagalan terapi akibat munculnya virus yang resistan, kita harus mengganti sedikitnya dua obat dalam kombinasi ini dengan obat baru. Kombinasi baru ini disebut sebagai rejimen lini kedua. Rejimen lini kedua yang baku di Indonesia sekarang adalah tenofovir (NRTI) plus Aluvia (PI), dengan tetap memakai 3TC. Kadang 3TC juga diganti dengan ddI, tetapi kombinasi tenofovir plus ddI tidak dianjurkan.

Tanyakan pada dokter tentang dosis setiap obat, berapa banyak pil yang harus diminum, dan kapan pil itu harus diminum. Minta penjelasan tentang apa yang sebaiknya kita lakukan jika kita terlambat minum obat—apakah sebaiknya kita tetap minum walaupun terlambat, atau menggandakan dosis pada jadwal minum berikutnya, atau hanya meminum dosis berikut seperti biasa.

Perhatikan bahwa, waktu mulai memakai nevirapine, dosis yang dianjurkan pada dua minggu pertama adalah setengah (satu tablet per hari) dari dosis yang berikutnya (dua tablet per hari). Hal ini diusulkan untuk mengurangi kemungkinan muncul kemerahan pada kulit (gatal-gatal) yang tidak jarang dialami sebagai efek samping nevirapine.

Nama kebanyakan obat yang dicatat di atas adalah nama generik. Semuanya juga mempunyai nama merek, tetapi karena ARV di Indonesia didatangkan dari berbagai produsen, nama tersebut dapat berbeda-beda. Lihat halaman 37 untuk nama yang paling umum.



Setelah Mulai ART

Setelah kita mulai ART, dokter akan memantau dampak terapi tersebut. Pada awalnya, kita khawatir akan efek samping yang mungkin terjadi, tetapi kita juga ingin tahu apakah terapi ini berhasil.

Pemantauan efek samping

Pada minggu-minggu pertama, kita harus mengamati efek samping apa saja yang diakibatkan oleh obat. Bisa jadi efek samping yang berat bahkan mematikan, walaupun hal ini jarang terjadi. Kita mungkin mengalami gejala seperti mual, sakit kepala, atau ruam (gatal-gatal) pada kulit. Keluhan ini biasanya ringan dan cepat hilang sendiri tanpa pengobatan. Tetapi jika gejala ini tidak menghilang atau menjadi lebih berat, maka kita sebaiknya tidak menunggu terlalu lama untuk melapor ke dokter.

Efek samping lain mungkin tidak memperlihatkan gejala yang jelas, tetapi masih dapat mengakibatkan kedaruratan medis. Kadang kala beberapa obat dapat mengganggu fungsi hati kita, yang harus dipantau dengan tes darah yang disebut tes fungsi hati. Nevirapine dapat mengakibatkan masalah semacam ini, dan sebagian besar

Boks 3–Kekuatan Pikiran

Sering kali kita dengar bahwa orang yang memakai plasebo (pil gula tanpa obat) mendapatkan manfaat seperti orang yang memakai obat benar. Ini karena mereka yakin bahwa apa yang mereka pakai adalah baik buat mereka.

Jika kita yakin bahwa suatu obat adalah 'racun', ada kemungkinan lebih besar kita akan mengalami efek samping, dan pengobatan akan kurang efektif. Sebaliknya, jika kita yakin bahwa obat yang kita pakai adalah baik buat kita, ada kemungkinan lebih besar kita akan mendapatkan manfaat, dan pengalaman keseluruhan akan lebih baik (misalnya efek samping yang sangat ringan).

Jangan meremehkan kekuatan pikiran dalam kesehatan dan pemulihan. Ini dapat sangat mempengaruhi!

dokter mengusulkan tes fungsi hati (SGPT/ALT) setiap dua atau empat minggu untuk 12 minggu pertama setelah kita mulai memakai obat ini.

Efek samping lain baru dapat dilihat dalam jangka waktu yang lebih lama sampai beberapa tahun. Kita sebaiknya belajar tentang efek samping yang mungkin diakibatkan semua obat yang kita pakai – lembaran informasi untuk masing-masing obat menawarkan informasi ini—dan memperhatikan jika gejala atau keluhan muncul. Jika kita mengalami efek samping apa pun, maka segera memeriksakan diri ke dokter. Mungkin ada obat yang dapat mengurangi keluhan tersebut.

Efek samping sering dapat dikurangi dengan pengobatan tradisional. Akupunktur dan refleksi sering kali efektif untuk mengurangi keluhan, begitu juga dengan jamu-jamuan. Tetapi kita harus hati-hati karena jamu dapat berinteraksi dengan obat antiretroviral (lihat LI 407). Sebaiknya kita memberi tahu dokter tentang semua obat lain termasuk jamu yang kita pakai, agar dokter dapat mengawasi adanya interaksi obat yang merugikan.

Kita dapat mengurangi kemungkinan dan beratnya efek samping dengan memperhatikan asupan gizi. Kita mungkin sebaiknya memakai suplemen vitamin dan zat mineral, meningkatkan penggunaan beberapa jenis makanan, serta mengurangi atau menghindari beberapa jenis makanan lain. Kita sebaiknya belajar tentang kebutuhan gizi kita sebelum mulai memakai ART, dan mungkin coba menemukan seorang ahli gizi yang profesional.

Dampak terapi

Pasti kita dan dokter ingin mengetahui keberhasilan terapi. Cara terbaik untuk melakukan ini ialah memantau keadaan klinis kita. Tanda terbaik adalah peningkatan berat badan yang dipantau dan dicatat secara teratur dan berkala. Juga penurunan infeksi oportunistik adalah tanda jelas keberhasilan terapi. Sebagai tambahan, ada manfaat jika bisa memantau jumlah CD4 atau limfosit total secara berkala, serta viral load, jika memungkinkan. Namun ART dapat dipantau secara efektif tanpa sarana tes ini.

Tujuan utama ART adalah untuk menurunkan jumlah virus dalam darah sampai di bawah jumlah yang dapat dideteksi oleh tes viral load. Biasanya tingkat yang tidak terdeteksi ini akan dicapai dalam 16-30 minggu. Pada waktu yang sama, jumlah CD4 akan naik, biasanya 200–300. Jika terapi bekerja baik, viral load tetap tidak terdeteksi dan jumlah CD4 meningkat atau stabil. Jika mungkin, dokter kita ingin memantau viral load dan jumlah CD4 secara berkala. Jika perbaikan klinis dengan terapi cukup memuaskan, sebaiknya jumlah CD4 diukur setiap enam bulan – harus dicatat bahwa limfosit total tidak dapat dipakai untuk memantau terapi. Namun, jika dokter ragu tentang kepatuhan kita pada terapi, atau kemajuan klinis tidak memuaskan, dokter mungkin akan minta agar tes ini lebih sering dilakukan dan disertai tes viral load jika memungkinkan.

Bagaimana kita tahu bila ART tidak bermanfaat lagi?

Viral load yang menjadi terdeteksi kembali atau jumlah CD4 yang turun merupakan tanda bahwa terapi tidak bekerja seperti yang diharapkan. Ini mungkin terjadi karena kita cenderung lupa minum obat – hanya kita yang tahu persis mengenai kepatuhan kita. Bila ini alasannya, maka kita dengan dokter harus mencari cara untuk meningkatkan kepatuhan kita. Jika tidak ada perbaikan, maka kita mungkin harus mengganti kombinasi obat, karena virus dalam tubuh kita telah resistan terhadap kombinasi yang kita pakai.

Jika tidak mungkin mengukur viral load, maka jumlah CD4 dapat menjadi petunjuk keberhasilan terapi. Jika ada kecenderungan jumlah CD4 mulai menurun, ini merupakan petunjuk kegagalan terapi. Biasanya viral load lebih cepat menunjukkan kegagalan terapi, tetapi jumlah CD4 masih dapat dipakai untuk pemantauan.

Bila tes CD4 tidak dapat dilakukan, maka pemantauan ART tergantung pada gejala klinis dan pemantauan berat badan. Jika berat badan menurun tanpa alasan yang jelas, ini mungkin menunjukkan kegagalan terapi. Kambuhnya gejala klinis tertentu seperti kandidiasis menunjukkan bahwa terapi tidak bekerja dengan baik. Namun jika

ini terjadi dalam beberapa minggu setelah kita mulai ART, apalagi bila jumlah CD4 kita sangat rendah waktu kita mulai terapi, hal ini kemungkinan disebabkan pulihnya kembali sistem kekebalan kita.



Mengganti/Berhenti ART

Kita mungkin harus mengganti kombinasi obat yang kita pakai, atau justru berhenti memakai ART, karena beberapa alasan. Walaupun jarang terjadi, kita mungkin merasa efek samping obat terlalu menyulitkan kita. Atau efek tersebut menjadi begitu berat sehingga kita dalam keadaan bahaya jika kita tidak berhenti meminum obat. Terapi mungkin gagal. Atau mungkin stok ARV tertentu habis.

Efek samping biasanya diakibatkan oleh hanya satu obat dari kombinasi tiga obat, dan kemungkinan dokter dapat menentukan obat mana yang menjadi penyebab. Jika ini mungkin, obat tersebut sebaiknya cepat diganti dengan obat lain yang kurang mungkin menyebabkan masalah. Misalnya, jika kita memakai kombinasi AZT + 3TC + nevirapine, dan kita mulai mengalami anemia (kurang sel darah merah), ini adalah efek samping yang umum dari AZT. AZT ini (sebuah NRTI) sebaiknya diganti pada kombinasi dengan NRTI lain, misalnya d4T. Tidak perlu mengganti obat lainnya dalam kombinasi (Boks 4).

Boks 4–Anemia Memaksakan Mengganti Obat

Darah saya diambil untuk dites pada hari pertama saya mulai ART dengan kombinasi AZT + 3TC + nevirapine. Ternyata CD4 saya adalah 9, dan Hb 6,5, dua-duanya sangat rendah. Pantas saya rasa sangat lemas! Hb rendah itu menunjukkan anemia (kurang darah merah) yang cukup parah. Padahal AZT dapat menyebabkan anemia sebagai efek samping. Karena itu, dokter mengusulkan saya untuk ganti AZT dengan d4T. Ini saya laksanakan setelah beberapa hari tanpa masalah besar. Sekarang saya sudah tiga bulan memakai ART, dan kesehatan saya jauh lebih baik. Saya sudah kembali ke Papua dan mulai menjadi aktivis di antara suku-suku yang sangat rentan terhadap AIDS di sini.

Eta, Papua

Jika ART mulai gagal sebagaimana dilihat dari pengamatan klinis, tes viral load, jumlah CD4 maupun tanda lain, kita harus mengganti sedikitnya dua obat dalam kombinasi dengan yang lain. Perubahan ini disebut sebagai pengalihan pada rejimen lini kedua, seperti dibahas di atas.

Jika kita berhenti ART, kemungkinan jumlah virus akan meningkat kembali. Viral load kita akan naik, dan jumlah CD4 akan turun. Ini berarti kita harus memperhatikan munculnya infeksi oportunistik. Penurunan jumlah CD4 mungkin lebih cepat dibandingkan sebelum kita mulai ART, jadi mungkin kita sebaiknya memantaunya lebih sering, atau lebih waspada memperhatikan gejala.

Jika kita berhenti dengan cara yang teratur, risiko timbulnya resistansi dapat ditekan menjadi sangat kecil. Bila kita memakai rejimen lini pertama, sebaiknya kita berhenti penggunaan NNRTI (nevirapine atau efavirenz) dulu, terus memakai kedua NRTI, dan kemudian berhenti semuanya satu minggu kemudian.



Sepuluh Tips untuk Memakai ART

1. Carilah dokter yang kita anggap paling cocok. Berusaha menjalin hubungan saling percaya dengan dia dan stafnya. Bersikaplah jujur dengan dokter dan jika ada masalah dengan obat atau kepatuhan, maka kita sebaiknya membicarakan permasalahan secara terus terang.
2. Memeriksakan diri ke dokter sedikitnya setiap enam bulan sekali. Bisa lebih sering jika ada masalah, atau kita mengalami efek samping dari pengobatan.
3. Belajar mengenai HIV dan pengobatannya. Jika kita mengerti dasar-dasar tentang HIV, dan aspek terapinya, kita bisa lebih terlibat dengan kesehatan kita sendiri. Kita juga akan lebih memahami apa yang dibicarakan oleh dokter.
4. Meminum obat sesuai dengan jadwal harian. Jangan mengurangi dosis dengan alasan ada efek samping. Meminum obat tepat pada waktunya. Jika kita tidak sanggup berdisiplin, maka sebaiknya kita berhenti minum semua obat dan mulai lagi setelah kita siap.
5. Memperoleh kotak obat dengan tujuh ruang kecil: satu untuk setiap hari dalam satu minggu. Mengisi kotak ini setiap hari Minggu malam untuk minggu berikut.
6. Minta bantuan dari seseorang dalam keluarga atau teman dekat agar mengingatkan kita waktu harus minum obat.
7. Jangan sampai kehabisan obat. Jaga agar selalu ada persediaan obat untuk sedikitnya satu minggu. Hubungi dokter secepatnya jika hanya tinggal cukup untuk satu minggu.
8. Selalu membawa persediaan obat secukupnya waktu bepergian. Jangan memasukkan obat ke dalam koper jika naik pesawat – karena ada kemungkinan bagasi salah terkirim atau hilang.
9. Sebelum meminum obat apa pun, baik obat resep maupun tanpa resep, pastikan bahwa obat tersebut tidak berinteraksi dengan obat antiretroviralnya.
10. Ingat: tidak ada harapan tanpa perjuangan...

Pertanyaan yang Sering Ditanyakan

T: Saya dengar pemerintah hanya menjanji ketersediaan ARV untuk satu tahun ke depan. Jika saya berhenti setelah satu tahun, apa dampaknya? Apakah saya bisa kembali mulai memakai obat yang sama nanti?

J: Jika kita harus berhenti ART, maka kita harus menyetop semua obat sekaligus. Karena obat golongan NNRTI (nevirapine atau efavirenz) berada lebih lama di tubuh kita, sebaiknya kita berhenti memakainya satu minggu sebelum kita berhenti penggunaan obat ARV lain – sebaiknya kita bicara dengan dokter sebelum memutuskan untuk berhenti. Asal kita berhenti sekaligus, kemungkinan virus di tubuh kita tidak menjadi resistan terhadap obat yang kita pakai. Jelas kondisi kesehatan kita akan memburuk selama kita tidak memakai ART, dan mungkin kita harus memakai obat pencegahan infeksi oportunistik. Namun ini tidak akan menjadi lebih buruk dibanding kita tidak pernah memakai ART. Bila kita memulai ART kembali dengan kombinasi sama pada waktu CD4 kita turun mendekati 200 atau kita mulai mengalami gejala, maka kemungkinan ART akan seefektif seperti waktu kita pertama memakainya.

T: Saya seorang perempuan. Apakah ada perbedaan antara pengobatan untuk perempuan dan laki-laki?

J: Walaupun ada beberapa perbedaan antara HIV di perempuan dan laki-laki, belum ada bukti yang memberi kesan adanya perbedaan kapan pengobatan harus dimulai untuk perempuan. Tambahannya, ada penelitian yang menunjukkan bahwa HIV pada perempuan dapat diobati secara efektif waktu hamil. Dan ART selama kehamilan akan mengurangi secara bermakna kemungkinan penularan HIV pada bayi.

T: Bagaimana jika saya lupa minum obat?

J: Hampir semua orang kadang-kadang lupa atau terlambat minum obat, akan tetapi ada perbedaan antara sekali-kali melupakan dan lupa beberapa kali seminggu. Jika kita sering terlambat atau lupa, mungkin lebih baik kita berhenti ART sampai kita lebih mampu memakainya sesuai dengan jadwal. Ini akan menghindari kemungkinan akan timbulnya resistansi.

Kita harus meminum obat kita setiap hari. Tidak ada hari libur untuk ART.

Jika kita ingat bahwa kita lupa satu dosis, biasanya sebaiknya kita meminumnya segera setelah kita ingat. Namun, jika kita hanya ingat waktu kita akan memakai dosis berikut, janganlah digandakan. Tidak ada manfaat meminum dua dosis bersamaan.

T: Jika saya mengalami efek samping, bolehkah saya mengurangi dosis/takaran obat agar efek samping hilang?

J: Dosis/takaran obat ditentukan agar penggandaan virus ditekan secara maksimal. Hal ini mengurangi kemungkinan munculnya resistansi terhadap obat. Tetapi jika dosis yang dipakai tidak cukup, maka akan cepat timbul resistansi sehingga terapi akan gagal. Untuk menghindari ini, kita selalu harus memakai dosis penuh, dan tidak boleh dikurangi atau sering terlupakan.

Untuk beberapa obat seperti nevirapine, dosis diberikan dengan takaran yang lebih rendah pada minggu-minggu awal agar tubuh kita dapat menyesuaikan dengan obat tersebut. Penting juga kita memperhatikan dosis khusus ini untuk menghindari efek samping yang lebih berat pada awal terapi.

T: Saya punya teman yang mengalami efek samping yang cukup berat waktu dia mulai memakai ART, dan saya takut saya akan mengalami hal yang sama. Apa yang saya harus lakukan?

J: Memang sedikit orang mengalami efek samping yang cukup berat pada awal penggunaan ART. Kadang-kadang timbul gatal yang luar biasa. Biasanya gejala ini hilang setelah beberapa minggu. Hal ini sering terjadi jika nevirapine dimulai dengan dosis penuh – seharusnya kita memakai setengah dosis pada dua minggu pertama. Sering kali efek samping dapat hilang dengan mengobati gejala, atau dengan pengobatan tradisional. Namun jika efek samping menjadi gawat, maka kita harus menghentikan ART, dan gejala akan menghilang dengan sendirinya. Tidak ada kerugian pada kita, selain kita tidak dapat manfaat dari ART. Kesehatan kita tidak lebih buruk dibanding jika kita tidak mencoba ART. Dan ada kemungkinan kita dapat memakai kombinasi obat lain yang cocok.

Walaupun efek samping pada sedikit kasus dapat gawat, ini tidak berarti gawat darurat. Jika kita khawatir atau merasa efek samping menjadi gawat, sebaiknya kita menghentikan semua obat dan secepatnya melaporkan masalah ini ke dokter.

T: Saya dengar saya harus diawasi dengan ketat oleh teman atau keluarga setelah saya mulai ART. Katanya mungkin ada efek samping yang begitu berat sehingga saya harus dilarikan ke UGD di rumah sakit. Tidak ada orang di rumah saya yang dapat mengawasi saya. Jadi apakah sebaiknya saya menunda mulai ART?

J: Kita mengusulkan teman atau salah satu anggota keluarga untuk mengingatkan kita minum obat sesuai dengan jadwal dan tidak lupa minum obat. Efek samping tidak akan muncul tiba-tiba, dan biasanya tidak begitu gawat. Kemungkinan Anda harus dilarikan ke UGD sangat kecil!

T: Jumlah CD4 saya masih tinggi (di atas 350) tetapi viral load saya tinggi juga, di atas 100.000. Apakah sebaiknya saya secepatnya memulai ART?

J: Walaupun pedoman yang berlaku di AS menganjurkan dokter dan pasien mempertimbangkan untuk memulai ART dalam kasus seperti ini, hal ini belum disetujui oleh pedoman di Indonesia. Namun dalam keadaan ini, sebaiknya kita mendesak pada dokter agar kita boleh mulai lebih dini.

T: Jumlah CD4 saya adalah 9. Apakah saya terlambat untuk memulai ART?

J: Hampir tidak ada kata terlambat untuk memulai ART. Ada banyak teman yang memulai ART pada waktu sekarat, dan sekarang pulih kembali. Asal kita tidak pernah mengalami infeksi oportunistik yang merusak tubuh kita secara permanen, ART akan sangat efektif memulihkan kesehatan kita selain kita juga dapat terhindar dari infeksi oportunistik. Namun diperkirakan efek ART mungkin tidak akan seefektif seperti orang yang mulai lebih dini. Kepatuhan pada jadwal obat menjadi lebih penting lagi untuk Anda. Dalam keadaan ini, jelas ART sebaiknya segera dimulai.

Kadang kala, orang dengan sistem kekebalan tubuh yang sudah sangat rusak, infeksi oportunistik akan kambuh lagi setelah mulai ART. Ini terjadi karena dengan pulihnya sistem kekebalan tubuh kita mulai kuat lagi melawan infeksi, dengan akibat munculnya gejala sakit. Efek ini akan hilang setelah beberapa waktu tetapi kalau sampai terjadi maka dapat sangat mengganggu.

T: Saya juga terinfeksi hepatitis C (HCV). Sebaiknya saya mengobati hepatitis dahulu atau HIV dahulu?

J: Mengobati HCV bersama dengan HIV agak rumit dan masih belum ada kesepakatan di antara para pakar. Biasanya diusulkan mengobati HCV dahulu, asal HIV-nya belum gawat, yaitu CD4 di atas 350 dan belum ada gejala penyakit HIV. Jika sudah masuk masa AIDS, lebih baik mulai mengobati HIV-nya dahulu, dan menunda pengobatan HCV hingga CD4 sudah naik. Justru, terapi HCV berhasil dengan membantu sistem kekebalan tubuh berlawan dengan virus, dan kemungkinan terapi tersebut akan efektif dengan CD4 rendah adalah lebih kecil.

Obat HIV dapat mempengaruhi hati kita, yang juga diperberat oleh HCV. Jadi kadang-kadang hati kita tidak dapat menerima ART. Ini dapat diketahui melalui tes fungsi hati, yang mungkin harus lebih sering dilakukan setelah kita mulai ART. Namun banyak orang dengan infeksi HCV bersama HIV dapat menjalani ART tanpa efek samping yang terlalu berat.

Lihat juga buku kecil Spiritia 'Hepatitis Virus dan HIV.'

T: Berapa lama ART akan berhasil?

J: Terapi antiretroviral dengan kombinasi tiga obat telah dipakai selama lebih dari 12 tahun. Jika kita sangat patuh, kita dapat berharap memakai kombinasi yang sama untuk bertahun-tahun. Banyak pakar beranggapan bahwa dengan ART ada harapan Odha dapat meninggal karena tua, bukan karena HIV.

T: Apakah manfaat dan risiko memulai ART lebih dini?

J: Manfaat:

- Pengendalian virus lebih mudah dicapai dan dipertahankan
- Munculnya resistansi lebih sulit jika viral load menjadi tidak terdeteksi
- Menunda atau mencegah kerusakan pada sistem kekebalan tubuh

Risiko:
- Mungkin ada efek samping yang berat
- Munculnya resistansi lebih cepat jika viral load tetap terdeteksi
- Dampak negatif pada kehidupan – hidup menjadi dikuasai oleh ART

T: Apakah manfaat dan risiko menundakan ART?

J: Manfaat:
- Menghindari dampak negatif pada kehidupan
- Menghindari efek samping
- Mengurangi risiko munculnya resistansi
- Tidak mempengaruhi pilihan pengobatan masa depan

Risiko:
- Mungkin kerusakan pada sistem kekebalan tubuh menjadi permanen
- Mungkin sulit mengendalikan viral load

T: Saya terinfeksi HIV, tetapi viral load saya tidak terdeteksi. Apa artinya? Apakah saya sembuh?

J: Sayang, ini tidak berarti Anda telah sembuh dari HIV atau AIDS. Ini berarti bahwa jumlah HIV dalam darah adalah begitu rendah sehingga tes viral load tidak dapat mengukurnya. Anda masih terinfeksi HIV dan masih harus berperilaku yang tidak berisiko, misalnya tidak memakai narkoba suntikan bergantian dan memakai kondom jika berhubungan seks. Anda sebaiknya juga tetap periksa ke dokter secara teratur dan berkala.

T: Tes menunjukkan bahwa saya juga terkena tuberkulosis (TB). Bolehkah saya memakai ART?

J: Ini keadaan yang cukup sering terjadi. TB ada penyebab utama kematian Odha, jadi jelas TB aktif harus ditangani dengan baik. Namun obat TB cukup manjur, dan efek samping obat tersebut dapat serupa dengan ART. Bila kedua terapi dimulai pada waktu yang sama, dan terjadi efek samping, dokter sulit menentukan

apakah disebabkan oleh obat TB atau oleh ARV. Karena TB dapat mematikan, terapi TB masalah darurat, dan harus dimulai dulu. Oleh karena itu, pedoman mengusulkan, bila CD4 di bawah 200, terapi TB dimulai secepatnya, dan ART dimulai setelah efek samping terapi TB sudah hilang, umumnya setelah 2-3 minggu.

Bila CD4-nya di atas 200, pedoman mengusulkan langsung dimulai terapi TB, dan ART dimulai setelah fase intensif terapi TB sudah selesai, umumnya dua bulan.

Jika TB tidak aktif, ada obat murah yang dapat mengurangi kemungkinan TB-nya akan menjadi aktif, tetapi jangka terapinya agak lama – enam atau sembilan bulan.

Lihat juga buku kecil Spiritia 'HIV & TB.'

T: Dari mana saya dapat memperoleh informasi lebih lanjut?

J: Pertama, bicara dengan dokter. Hubungan kita dengan dokter sangat penting. Hasil ART jauh lebih baik jika ada hubungan baik antara pasien, dokter, konselor, dan teman yang mendukung dengan kepatuhan.

Selain itu, membaca Lembaran Informasi Yayasan Spiritia. Ada lebih dari 130 lembaran yang meliputi topik termasuk ART, infeksi oportunistik, efek samping, dll.

Bila ada akses ke Internet, ada banyak informasi di situs web Spiritia, termasuk juga ada fasilitas tanya-jawab secara anonim.

Hubungi kelompok dukungan sebaya dan organisasi layanan Odha terdekat. Alamatnya dapat diperoleh dari Yayasan Spiritia.

Nama obat antiretroviral di Indonesia

Nama generik	Nama lain	Nama merek	Takaran
3 TC	lamivudin	Hiviral, Epivir	1 tablet 150mg, 2 x/hari
AZT	zidovudin	Reviral, Retrovir	1 tablet 300mg, 2x/hari
d4T	stavudin	Stavex	1 kapsul 30mg, 2x/hari
ddI	didanosin	Videx	Berat badan ≥60 kg: 2 tablet 200mg, 1X/hari Berat badan <60kg: 2 tablet 125mg, 1X/hari Bila dipakai bersamaan dengan TDF: Berat badan ≥60 kg: 2 tablet 125mg, 1X/hari Berat badan <60kg: 2 tablet 100mg, 1X/hari
AZT + 3TC		Duviral, Combivir	1 kaplet 2X/hari
Tenofovir	TDF	Viread	1 tablet 300mg, 1X/hari
Efavirenz		Efavir, Stoorin	1 pil 600mg, 1X/hari
Nevirapine		Neviral, Nevirex	1 tablet 200mg, 2X/hari
Lopinavir/r	LPV/r	Kaletra Aluvia	2 tablet 200mg, 2X/hari

Catatan